



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE SCIENZE NPSSR

CORSO DI STUDIO IN EDUCAZIONE PROFESSIONALE

RELAZIONE FINALE DI LAUREA

**LA MALATTIA DI ALZHEIMER:
DAGLI ASPETTI CLINICI E ASSISTENZIALI, ALLA
RIABILITAZIONE**

RELATORE: DOTT. PAOLO TESSARI

LAUREANDA: DEBORA ZANELLATI

ANNO ACCADEMICO 2013-2014

*Credo che il mio cervello, sostanzialmente, sia lo stesso di quando ero vent'enne.
Il mio modo di esercitare il pensiero non è cambiato negli anni. E non dipende
certo da una mia particolarità, ma da quell'organo magnifico che è il cervello.
Se lo coltivi funziona, se lo lascia andare e lo metti in pensione si indebolisce.
La sua plasticità è formidabile. Per questo bisogna continuare a pensare.*

Rita Levi Montalcini

Indice

Introduzione.....	3
Capitolo 1: La demenza.....	5
1.1 Le diverse forme di demenza.....	5
1.2 La demenza di Alzheimer.....	7
1.2.1 Eziopatogenesi.....	8
1.2.2 Quadro clinico.....	9
1.2.3 Decorso.....	13
1.2.4 Diagnosi.....	14
1.2.5 Diagnosi differenziali principali.....	21
1.2.6 Terapia farmacologica.....	23
1.2.7 Terapia psico-cognitivo-sociale.....	25
Capitolo 2: Interventi riabilitativi per il malato di Alzheimer.....	27
2.1 Riabilitazione delle funzioni cognitive.....	29
2.2 Interventi orientati alla sfera emotiva.....	31
2.3 Interventi di stimolazione.....	32
2.4 Interventi comportamentali.....	33
2.5 Interventi orientati all'ambiente.....	34
Capitolo 3: L'assistenza al malato di Alzheimer.....	36
3.1 Il familiare nel processo di cura.....	36
3.1.1 Le emozioni e i sentimenti del caregiver nel processo di cura.....	36
3.1.2 Interventi di sostegno ai familiari e ai caregiver.....	37
3.2 La rete dei servizi assistenziali.....	39
3.3 Diritti e tutela delle persone affette da Alzheimer e dei loro familiari.....	41
Conclusioni	45
Bibliografia.....	47

INTRODUZIONE

“Se per il decadimento del corpo esistono filtri, sieri e ampolle medicamentose che rivitalizzano pelli avvizzite, per una mente che decade, che si deteriora non resta che l’isolamento, l’impotenza, spesso l’indifferenza”¹. La demenza di Alzheimer seppur ad esito infausto per il soggetto colpito non deve far dimenticare che il benessere dell’individuo è ancora possibile, che l’individuo ha una sua dignità che deve essere preservata. La demenza di Alzheimer cambia totalmente la vita della persona, “un complesso stravolgimento di sé, della propria mente, del proprio corpo e della propria coscienza”.² Compito di chi si prende cura di questi paziente è mantenere il più possibile le potenzialità residue della persona malata e di accompagnarla nel suo difficile percorso di malattia. Anche i familiari nel processo di cura attraversano fasi di difficoltà, soggetti ad un impegno costante, faticoso, pervasi da sentimenti di disperazione, frustrazione e impotenza e devono essere per questo sostenuti nel lavoro di cura per permettere di recuperare il senso di controllo e di efficacia e di tutelare il più possibile anche il benessere di chi assiste la persona malata.

Con questo lavoro si intende trattare la malattia di Alzheimer nei diversi aspetti, per fornire al lettore una panoramica della malattia dal punto di vista medico e assistenziale per giungere al settore di pertinenza dell’educatore, quello della riabilitazione.

Il lavoro di tesi è strutturato nel modo seguente:

Il **capitolo 1** è dedicato alla descrizione della demenza, con particolare riferimento alla demenza di Alzheimer, per quanto riguarda gli aspetti medico-clinici e un breve cenno alla terapia non farmacologica della malattia.

¹ Quattropiani M.C., Coppola E., *Dimenticare se stessi. La continuità del Sé nei pazienti Alzheimer*. Piccin, Padova 2013, p. 4

² Ivi p. ix

Nel **capitolo 2** vengono presentati i possibili approcci riabilitativi per il malato di Alzheimer e i suoi familiari.

Il **capitolo 3** si concentra sull'assistenza al malato di Alzheimer indagando il ruolo del familiare nel processo di cura e presenta le risorse offerte dalla rete dei servizi e dalla legislazione ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

CAPITOLO 1

LA DEMENZA

Le demenze infliggono una ferita narcisistica insopportabile al mondo occidentale³, “che ha centrato la propria auto-rappresentazione sulle prestazioni cognitive, sulla grandezza ed eccellenza dell’intelletto.”⁴ La demenza è vista come una catastrofe,⁵ “come l’instaurarsi di un insieme di disturbi che complessivamente distruggono la personalità dell’individuo e contro i quali siamo totalmente impotenti.”⁶ Si usa il termine demenza per definire il declino delle capacità intellettive di una persona, abbastanza grave da interferire con le attività della vita quotidiana e non fa parte del normale processo di invecchiamento; questo progressivo deterioramento mentale può avere diverse origini dagli esiti sia reversibili che irreversibili. In particolare in questo capitolo, dopo aver esposto le principali cause di demenza, si affronteranno gli aspetti clinici della demenza di tipo Alzheimer.

1.1 Le diverse forme di demenza

La demenza è una sindrome, un insieme complesso di sintomi, come il deterioramento della memoria e di un’altra funzione cognitiva (ragionamento, linguaggio, orientamento), a cui si aggiungono quasi sempre disturbi del comportamento e della personalità tra i cui sintomi ci sono irritabilità o vera aggressività, insonnia, apatia, comportamenti ripetitivi, riduzione dell’appetito e

³ Quattropani M.C., Coppola E., *Dimenticare se stessi. La continuità del Sé nei pazienti Alzheimer*, op. cit, p. 3

⁴ Ibidem

⁵ Bruce E., Hodgson S., Schweitzer P., *I ricordi che curano. Pratiche di reminiscenza nella malattia di Alzheimer*, Raffaello Cortina, Milano 2003, p.7

⁶ Ibidem

modificazioni del comportamento sessuale e sintomi psichici(ansia, depressione, allucinazioni, ideazione delirante); sono molteplici le condizioni patologiche che provocano questo tipo di sintomi ma sono differenti per eziopatogenesi, insorgenza e decorso. “Oggi le persone con demenza in Europa sono 7 milioni e a livello mondiale circa 36,5 milioni e dovrebbe triplicare nei prossimi 40 anni”.⁷ “In Italia i pazienti affetti da demenza sono 12,3 milioni sopra i 65 anni di età (6,4%:5,3% uomini, 7,2% donne) con una prevalenza dell’ 1,2% (65-69 anni) e del 40% (85-89 anni) e con un’incidenza 11,9 nuovi casi ogni 1000 abitanti sopra i 65 anni e si stima saranno 20 milioni nel 2065”(Dati ISTAT 2012). Tutt’oggi si stimano circa 1.000.000 di casi di demenza e circa 3 milioni di familiari coinvolti direttamente nell’assistenza.⁸ In Italia si calcolano circa 96.000 nuovi casi di demenza ogni anno.(Dati ISTAT 2012)

Le demenze si distinguono in base alla loro progressione, cioè di tipo reversibile e irreversibile. Il deterioramento delle funzioni cognitive non è sempre sinonimo di demenza. Le forme reversibili rappresentano una percentuale minore e i deficit sono secondari ad altre malattie o disturbi, come malattie acute febbrili, malattie croniche non ben controllate a livello di cuore e polmoni, l’uso non adeguato di alcuni farmaci(tranquillanti, sonniferi, ma anche farmaci di uso comune che sono dotati di attività “tossica” per il tessuto cerebrale come alcuni antidolorifici e/o antibiotici) che può provocare disturbi di memoria e confusione. Causa molto frequente di decadimento cognitivo nella popolazione anziana è la depressione che nel caso di forme più severe può non essere distinta da una demenza grave. Infine, una possibile comparsa di disturbi cognitivi può essere dovuta allo stress per un ricovero in ospedale o in una struttura residenziale. Le forme irreversibili rappresentano la percentuale maggiore e vengono distinte in primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e comprendono la demenza di Alzheimer (50-60% dei casi totali di demenza), le demenze fronto-temporali, la malattia a Corpi di Lewy e i “*parkinsonismi atipici*”(10-30%) e la degenerazione cortico-basale.⁹ Nelle forme secondarie la più frequente è la demenza vascolare ischemica (15% dei casi totali di demenza) dovuta a lesioni cerebrali

⁷ Notiziario ISS, 2014, 27(2):3-6; <http://www.iss.it/binary/publ/cont/onlinefebbr.2014.pdf>

⁸ Ibidem

⁹ Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R. *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza*. Pazzini Editore, Verrucchio 2013, p. 28

multiple provocate da una serie di ictus cerebrali più o meno gravi, che messi insieme possono distruggere parti del tessuto cerebrale. Infine un 15% delle demenze vede la contemporaneità di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche(“*demenza mista*”)¹⁰.

1.2 La demenza di Alzheimer

Tra il 50 e il 70% delle persone affette da demenza soffrono di malattia di Alzheimer. La demenza di Alzheimer (Alzheimer’s Disease, AD) consiste in un processo degenerativo che distrugge in modo lento e progressivo le cellule del cervello provocando un deterioramento irreversibile delle funzioni cognitive superiori quali la memoria, il ragionamento e il linguaggio fino ad una compromissione totale dello stato



funzionale e della capacità di svolgere le normali attività quotidiane di base. La malattia colpisce “in modo conclamato circa il 5% delle persone dai 60 in su: in Italia si stimano almeno 500.000 malati di Alzheimer”.¹¹

Questa malattia prende il nome dal neurologo tedesco Alois Alzheimer(1864-1915) che per primo nel 1907 ne descrisse i sintomi e gli aspetti neuropatologici, dopo che all’esame autoptico di una donna, Auguste D., morta in seguito ad una insolita malattia mentale, notò una riduzione delle cellule nervose, la presenza di agglomerati, poi detti placche amiloidi, e di fasci di fibre aggrovigliate, i cosiddetti viluppi neuro-fibrillari.

In passato la malattia di Alzheimer era stata identificata con la demenza pre-senile, cioè i casi ad insorgenza precoce(prima dei 65 anni), mentre i casi ad insorgenza più tardiva(dopo i 65 anni), venivano diagnosticati come affetti da demenza senile.¹² Oggi invece si pensa che la malattia colpisca sia persone al di sotto dei 65 anni di età sia

¹⁰ Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R. Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza, op. cit., p. 28

¹¹ Marfisi S., *Il racconto che cura. La narrazione autobiografica come terapia possibile nella malattia di Alzheimer*, Aracne Editrice, Roma 2012, p. 27

¹² Ivi, p. 28

persone al di sopra dei 65 anni; per questo si definisce demenza di Alzheimer con eventualmente specificato “ad esordio precoce”¹³.

1.2.1 Eziopatogenesi

La degenerazione neuronale che si riscontra nella demenza di Alzheimer avviene normalmente anche nell’anziano non patologico, ma la differenza sta che l’atrofia è più marcata e si diffonde più rapidamente rispetto ai soggetti sani.¹⁴ I ricercatori hanno prospettato che alcune persone possono avere maggiori probabilità di contrarre la malattia, tuttavia non si può far risalire l’insorgenza della malattia ad un’unica causa ma ad un insieme di fattori.¹⁵ Tra i fattori possiamo annoverare l’età, nel senso che le probabilità crescano con l’età anche se la vecchiaia di per se non è la causa della malattia ma secondo dati recenti posso essere fattori di rischio importanti i problemi legati all’età come l’aterosclerosi. Altri fattori possono essere traumi cranici o l’esposizione a sostanze tossiche(alluminio, idrocarburi aromatici). Inoltre nell’1% dei casi la malattia di Alzheimer è causata da un gene alterato che ne determina la trasmissione da una generazione all’altra¹⁶ con esordio tra i 35 e i 60 anni, in cui l’età d’esordio all’interno della stessa famiglia è relativamente stabile. La causa dell’insorgenza della demenza di Alzheimer nella forma familiare sembra “legata alla mutazione di alcuni geni che provocano la produzione di alcune proteine patogene(Presenilina 1 e 2; APP: Proteina Precursore dell’ Amiloide)”¹⁷; la formazione della sostanza tossica beta amiloide si accumula lentamente nel cervello portando a morte neuronale progressiva.”¹⁸ “È stato scoperto un collegamento tra il cromosoma 21 e la malattia di Alzheimer.”¹⁹ Poiché la sindrome di Down è causata da un’anomalia su questo cromosoma, i soggetti Down hanno maggiori probabilità di ammalarsi se

¹³ <http://www.alzheimer.it/malatt.htm>

¹⁴ Izzicupo F., Gainotti S., Galeotti F., Menniti-Ippolito F., Raschetti R., Vanacore N., Chattat R., Carbone G., di Fiandra T., *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*. Il Pensiero Scientifico, Roma 2009, p. 6

¹⁵ <http://www.alzheimer.it/malatt.htm>

¹⁶ http://www.centroalzheimer.org/sito/alzh_cause.php

¹⁷ Izzicupo F., Gainotti S., Galeotti F., Menniti-Ippolito F., Raschetti R., Vanacore N., Chattat R., Carbone G., di Fiandra T., *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*, op. cit., p. 6

¹⁸ http://www.centroalzheimer.org/sito/alzh_cause.php

¹⁹ <http://www.alzheimer.it/malatt.htm>

raggiungono la mezza età.”²⁰ “È nota ora l’esistenza di un gene che può influenzare questo rischio di ammalarsi, questo gene si trova nel cromosoma 19, ed è responsabile della produzione di una proteina chiamata apolipoproteinaE (ApoE).”²¹ ” Esistono tre tipi principali di tale proteina, uno dei quali(ApoE4)-sebbene poco comune- rende più probabile il verificarsi della malattia.”²² ” Non si tratta della causa della malattia, ma ne aumenta la probabilità.”²³ “ Soltanto nel 50% dei malati di Alzheimer si trova la proteina ApoE4, e non tutti coloro che hanno tale proteina presentano la malattia.”²⁴

1.2.2 Quadro clinico

Gli aspetti clinici della malattia variano notevolmente da un soggetto all’altro, influenzati dalla personalità del malato e dei familiari che lo assistono, e da altri fattori come il luogo in cui vive la persona; per questo non si può delineare un quadro clinico ben preciso ma riportare solamente i deficit che è possibile riscontrare senza una scansione definita.

1) Disturbi cognitivi

✓ **Deficit Mnesici:** sono evidenti nelle prime fasi della malattia per la loro gravità rispetto alle altre funzioni cognitive, tanto da portare a richiedere una consultazione specialistica. L’AD si caratterizza per un difetto della memoria a breve termine, con la difficoltà nel richiamare eventi recenti e quindi nuove informazioni. Con il progredire della malattia anche gli avvenimenti a lungo termine sono dimenticati secondo un gradiente temporale. A questo si associa il difetto della memoria prospettica, o memoria del futuro. Anche la memoria autobiografica è coinvolta. Nelle fasi più avanzate il deterioramento della funzione mnesica si estende alla memoria procedurale, cioè alla capacità di agire.

A causa dei deficit di memoria il malato perde spesso gli oggetti e, a causa di ciò, spesso accusa i familiari di furto; inoltre può dimenticare già dopo pochi istanti cosa ha

²⁰ <http://www.alzheimer.it/malatt.htm>

²¹ Ibidem

²² Ibidem

²³ Ibidem

²⁴ Ibidem

detto o fatto diventando ripetitivo; infine può perdersi in prossimità della propria abitazione.

✓ **Deficit nell'attenzione:** Nella malattia la capacità di attenzione è ridotta; viene compromessa sia l'attenzione sostenuta(durata dell'attenzione verso uno stimolo), sia l'attenzione divisa(capacità di attenzione contemporanea per più stimoli).

✓ **Deficit nelle prassie:** La malattia coinvolge anche le prassie, in particolare si esplicita nella difficoltà di eseguire correttamente la sequenza degli atti nello svolgimento di un'azione, fino ad arrivare, nelle fasi più gravi di malattia ad attività come l'igiene personale, il vestirsi e il camminare.

✓ **Deficit nel linguaggio:** La malattia provoca un deficit in tutti gli ambiti del linguaggio. nelle fasi iniziali della malattia si hanno difficoltà nella produzione(anomia), nell'identificazione degli oggetti(parafasia verbale) con ricorso a passe-partout e termini di incertezza. Nelle fasi intermedie si riscontrano perseverazioni verbali e parafrasie fonemiche. Nelle fasi avanzate logopenia ed ecolalie. Gli aspetti non verbali del linguaggio come il tono, il tempo, la gestualità, si conservano anche nelle fasi moderata e severa.

✓ **Deficit nelle gnosie:** Si manifestano inizialmente con la difficoltà nel riconoscere oggetti complessi di natura astratta e/o oggetti non familiari all'individuo. Con la progressione della malattia il paziente non riconosce i volti familiari fino ad arrivare a non riconoscere se stesso.

2) Disturbi comportamentali e psicologici(sintomi non cognitivi)

I disturbi psicologici e comportamentali possono essere classificati in:

- I. Disturbi dell'umore (depressione)
- II. Disturbi d'ansia
- III. Alterazioni della personalità (aggressività, disinibizione, irritabilità/labilità emotiva, euforia/esaltazione)
- IV. Sintomi psicotici (deliri, allucinazioni, misidentificazioni,)
- V. Disturbi del comportamento motorio (apatia, vagabondaggio, affaccendamento)
- VI. Sintomi neurovegetativi (alterazioni del ritmo sonno-veglia e alterazioni del comportamento alimentare).

I. DISTURBI DELL'UMORE

✓ **La depressione:** Il paziente può sentirsi depresso, avere pensieri di morte o piangere. Il malato può parlare, agire e pensare lentamente e faticosamente, presentando difficoltà nello svolgere le attività della vita quotidiana e tendere all'isolamento.

II. DISTURBI D'ANSIA

✓ **L'ansia:** è una sensazione di paura non collegata a stimoli specifici. Il paziente può domandare più volte quando arriverà un familiare. Il malato può presentare un attaccamento eccessivo: per cui dipende in modo esasperato dalla persona che lo assiste e manifestare il timore di essere lasciato solo.

III. ALTERAZIONI DELLA PERSONALITÀ

✓ **L'aggressività:** I comportamenti aggressivi e violenti dei malati di AD possono essere sia verbali che fisici. Solitamente sono rivolti verso il *caregiver*, soprattutto se non è quello abituale. Il comportamento del paziente non è né intenzionale né consapevole, ma è dovuto a un'interpretazione errata, al disorientamento e all'incapacità di esprimere con sicurezza le emozioni e i sentimenti sgradevoli determinati da fattori ambientali o fisiologici o alla difficoltà di relazionarsi agli altri.

✓ **La disinibizione:** si manifesta con comportamenti sessuali inappropriati. Il paziente può spogliarsi di fronte a sconosciuti o fare allusioni sessuali; può inoltre parlare ad alta voce e manifestare comportamenti affettivi anche nei confronti di persone sconosciute. Il malato ha bassa consapevolezza dei suoi comportamenti, di conseguenza non deve essere rimproverato ma convinto a rivestirsi o distratto in altre attività.

✓ **L'irritabilità/labilità emotiva:** è caratterizzata da facili sbalzi d'umore e tendenza a irritarsi.

✓ **L'euforia/esaltazione** è una gioia incontrollata senza un motivo apparente.

IV. SINTOMI PSICOTICI

Le persone affette da demenza a volte, e a seconda della fase di malattia, possono essere soggette a deliri e allucinazioni. Queste manifestazioni creano uno stato di paura che può sfociare in comportamenti autodifensivi.

✓ **I deliri:** ideazioni o convinzioni, su aspetti del quotidiano, che non corrispondono alla realtà ma sono considerati assolutamente reali dal paziente, e della cui falsità non è possibile convincerlo. Il delirio non è esclusivamente la conseguenza di un'errata interpretazione di fatti parzialmente percepiti o ricordati, ma, anche se in modo non consapevole, il delirio comunica quali sono i disagi del paziente.

✓ **Le allucinazioni** sono percezioni puramente soggettive in assenza di elementi esterni. Possono essere di tipo visivo, uditivo, olfattivo, ecc. Spesso nella demenza sono di tipo visivo o uditivo. Una caratteristica importante di questi sintomi nella demenza è che possono variare per frequenza, intensità e contenuto. Le allucinazioni sono più frequenti nella demenza a corpi di Lewy, e rare nell'AD. Proprio il fatto di essere rare nell'AD, spesso comportamenti strani dei pazienti non sono riconducibili ad allucinazioni, quanto piuttosto a deliri.

✓ **Misidentificazioni:** è un tipo particolare di deliri spesso confuso con un comportamento allucinatorio o con un disturbo di elaborazione secondaria delle percezioni. Il paziente tratta stimoli non viventi (figure, fotografie, bambole, ecc.) come se fossero viventi e corrispondenti a persone significative. In alcune situazioni però dimostrano un'adeguata percezione utilizzando questi oggetti in modo appropriato. Per questo motivo vengono interpretati più come comportamenti deliranti piuttosto che come disturbi cognitivi.

V. DISTURBI DEL COMPORTAMENTO MOTORIO:

✓ **L'apatia:** è la mancanza di iniziativa protratta per lungo tempo.

✓ **L'agitazione:** è una sensazione di nervosismo e può manifestarsi anche a livello motorio. Il paziente può maneggiare oggetti rimettendoli più volte al loro posto.

✓ **L'Affaccendamento:** L'affaccendamento consiste nel manipolare continuamente oggetti, parti del proprio corpo, parti del proprio abbigliamento. Il

comportamento è a-finalistico e compulsivo, e si osserva in genere nelle fasi molto avanzate della malattia. Necessita l'eliminazione delle fonti di pericolo per il malato.

✓ **Vagabondaggio (*wandering*):** Il vagabondaggio è il continuo girovagare senza meta tipico dei malati di AD. Questi pazienti camminano instancabilmente, anche per l'intera giornata. “ Il vagabondaggio non è quasi mai senza scopo, ma facilmente il malato dimentica dove sta andando, che cosa si proponeva di fare, oppure non è in grado di spiegarlo”²⁵.

VI. SINTOMI NEUROVEGETATIVI

✓ **Alterazioni del ciclo sonno-veglia:** Una delle conseguenze della malattia di Alzheimer è una disorganizzazione dei normali ritmi circadiani, cioè di quei ritmi fisiologici che scandiscono la giornata dell'individuo. La disorganizzazione di questi ritmi risulta più evidente nei malati di AD per le sue conseguenze sul sonno, che si rileva irregolare, con difficoltà nel rispettare orari appropriati. Nelle ore notturne, il paziente si dedica al vagabondaggio come se fosse normale con la conseguente stanchezza per il resto della giornata.

✓ Il **comportamento alimentare** può subire variazioni in eccesso e in difetto. Nel malato di AD potrebbero essere alterati il gusto o l'olfatto.

1.2.3 Decorso

Non è consigliabile stabilire una sequenza definita di deterioramento delle facoltà intellettive di una persona, poiché le variabili che concorrono a stabilire il decorso della malattia sono molte e la progressione ha caratteristiche individuali, e quindi non si possono stabilire valori assoluti di sopravvivenza ma si possono utilizzare “range temporali in cui è possibile trovare il valore di sopravvivenza medio della patologia.”²⁶. È spesso molto difficile identificare il momento di inizio della malattia, poiché le demenze degenerative come AD sono caratterizzate da una fase preclinica, in cui non si hanno manifestazioni sintomatologiche evidenti.

²⁵ <http://www.alzheimer.it/wander.html>

²⁶ Marfisi S., *Il racconto che cura. La narrazione autobiografica come terapia possibile nella malattia di Alzheimer*, op. cit. , pp. 38-39

Mild Cognitive Impairment: Nello sviluppo naturale della demenza il passaggio dalla condizione di piena normalità a quest'ultima si verifica in un periodo in cui il paziente ha un deficit cognitivo lieve, il Mild Cognitive Impairment(MCI)²⁷, che interessa esclusivamente la memoria e la persona è perfettamente autonoma anche nelle attività più complesse. Evoluzione verso la demenza (tasso di conversione): è ancora poco chiaro che percentuale di persone con MCI sviluppino demenza. Gli autori dello studio *Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia*²⁸ hanno considerato 41 ricerche precedenti: la ricerca rileva che il tasso di conversione annuale è di circa 9,6% rispetto ad una qualsiasi forma di demenza, 8,1% rispetto all'Alzheimer e 1,9% rispetto alla demenza vascolare. In conclusione, la maggior parte degli MCI non convertono a demenza nemmeno dopo 10 anni di follow-up.

La malattia di Alzheimer è caratterizzata dall'esordio insidioso e dalla progressione graduale dei sintomi; le diverse abilità cognitive vengono danneggiate in maniera disomogenea così che la persona sarà in grado di fare alcune cose, ma non altre. "Quando il danno cerebrale non è omogeneo, l'individuo può fare cose che ci appaiono insensate".²⁹ Generalmente il primo consulto viene richiesto dai familiari solo a distanza di 1-2 anni dall'esordio della malattia, quando il disturbo della memoria viene ritenuto così grave da non essere più riconducibile all'età o alla depressione.

La demenza di Alzheimer ha una "durata media intorno a 10-15 anni e la morte nella maggior parte dei casi è dovuta all'insorgenza di altre patologie, alle complicanze dell'allettamento e all'aggravarsi delle condizioni cliniche generali"³⁰. Nell'arco di questi anni si assiste alla progressione dei sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali.

Si considerano classicamente tre "stadi" della malattia: lieve, moderata e grave, con l' scopo di orientare sulle caratteristiche evolutive della malattia, poter pianificare l'assistenza adeguata e avere maggiore consapevolezza sul decorso della malattia ma

²⁷ Petersen R.C., PhD, MD; Smith G.E., PhD; Waring S.C., DVM, PhD; Ivnik R.J., PhD; Tangalos E.G., MD; Kokmen E., MD, *Mild Cognitive Impairment: clinical characterization and outcome*, Arch Neurol. 1999, 56:303-308

²⁸ Mitchell A.J., Shiri-Feshki M., *Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia – meta-analysis of 41 robust inception cohort studies*. Acta Psychiatrica Scandinavica 2009; 119:252-265.

²⁹ Mace N.L., Rabins P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer. Come gestire lo stress dell'assistenza*, Erickson, Trento 1995, p. 30

³⁰ Izzicupo F., Gainotti S., Galeotti F., Menniti-Ippolito F., Raschetti R., Vanacore N., Chattat R., Carbone G., di Fiandra T., *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*, op. cit., p.6

non di fornire una scansione accurata della progressione dei sintomi, né per tipologia né per evoluzione .

1. Demenza lieve (durata media 2-4 anni)

è caratterizzata da disturbi nella memoria a breve termine(nell'apprendere e ricordare nuove informazioni). La perdita progressiva della memoria può creare difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane. Il soggetto ha difficoltà visuo-spaziali e il linguaggio comincia ad essere compromesso(afasia isolata). Si può presentare labilità emotiva come reazione alla perdita della memoria con umore depresso o manifestazioni aggressive e ansiose, irritabilità e ostilità. Il pensiero astratto e la critica sono ridotti.

2. Demenza moderata (durata media 2-10 anni)

la fase più duratura, è caratterizzata da un aggravamento dei sintomi. Le dimenticanze sono sempre più significative(incapacità di ricordare i nomi dei famigliari), aumenta il disorientamento topografico, spaziale e temporale(difficoltà nel trovare la camera da letto o il bagno) e le persone iniziano ad avere problemi di autonomia con la necessità di supervisione e assistenza nelle attività quotidiane, come l'igiene personale, il nutrirsi e il vestirsi; possono presentare un rallentamento motorio, con il conseguente rischio di cadute o di incidenti a causa dello stato confusionale; disturbi comportamentali possono manifestarsi con agitazione, comportamenti ripetitivi, "Wandering", negativismo e aggressività fisica).

3. Demenza grave(durata media 3 anni)

è la fase avanzata della malattia; il paziente è completamente dipendente e richiede assistenza continua e totale nell'effettuare ogni tipo di attività quotidiana. La memoria a breve e lungo termine sono perdute E' caratterizzata da una perdita totale della capacità di esprimersi e capire, di riconoscere i famigliari e la propria casa; può però essere mantenuta fino a questa fase la capacità di esprimere emozioni attraverso il viso. Il paziente è allettato e non vi è più alcun controllo sfinterico. La nutrizione diventa problematica per la comparsa di disfagia (incapacità a deglutire) con conseguente malnutrizione, così da essere necessario il ricorso all'alimentazione artificiale e diventa elevato il rischio anche di altre complicanze come disidratazione, polmoniti(soprattutto da inalazione) e piaghe da decubito; spesso queste complicanze sono la causa del

decesso. Il ricovero presso strutture a lunga degenza risulta spesso necessario a causa della completa dipendenza del paziente.

1.2.3 Diagnosi

Per la malattia di Alzheimer, e per tutte le forme che non siano chiaramente ereditarie, mancano attualmente marker biologici e/o strumentali che possano, con tutta sicurezza, essere utilizzati a fini diagnostici. L'utilizzo di alcuni strumenti di screening che presentano una insoddisfacente specificità, se applicati in popolazioni di soggetti asintomatici, avrebbero come risultato quello di individuare un elevato numero di falsi positivi mentre in soggetti anziani, in cui la prevalenza di demenza è più alta, che presentino un iniziale declino delle capacità cognitive, l'utilizzo degli strumenti di screening presenta un più alto valore predittivo positivo e un minore rischio di falsa positività.³¹ Oggi l'unico modo di fare una diagnosi certa di demenza di Alzheimer è attraverso l'identificazione delle placche amiloidi nel tessuto cerebrale, possibile solo con l'autopsia dopo la morte del paziente.

Il percorso diagnostico si può articolare in una prima fase di screening, una seconda di conferma diagnostica e una terza di diagnosi differenziale.

I. PRIMA FASE- FASE DI SCREENING

✓ **ANAMNESI(Storia personale e familiare):** consiste nella raccolta dei dati anamnestici del paziente da parte del medico di medicina generale, in particolare nella valutazione della presenza di gravi malattie sistemiche, di condizioni che possono ridurre le funzioni cognitive, dall'abuso di alcolici o di altre sostanze, dall'esposizione a sostanze tossiche, dalla presenza di patologie psichiatriche a pregressi traumi cranici o altre malattie neurologiche. In particolare l'anamnesi dovrà concentrarsi sui farmaci assunti dal paziente che possono sia peggiorare che simulare una demenza.

✓ **ESAME OBIETTIVO(Esame generale e neurologico):** Attenta ricerca di segni di malattie sistemiche e/o neurologiche.

³¹ <http://www.neuropsicologia.it/content/view/246/105/>

✓ **TEST NEUROPSICOLOGICI(Valutazione cognitiva):** Rilevazione, per mezzo di strumenti strutturati e standardizzati, di informazioni obiettive riguardo alla presenza di deficit cognitivo, alle aree cognitive colpite alla gravità degli eventuali deficit.

Mini Mental State Examination(MMSE): Il test più utilizzato è l' MMSE³²: strumento di valutazione a livello internazionale per lo screening delle funzioni cognitive. L'MMSE rappresenta una rapido e sensibile strumento per l'esplorazione della funzione cognitiva e delle sue modificazioni nel tempo, applicabile anche in forme di grave deterioramento. È costituito da diversi items che indagano la memoria, il linguaggio, l'orientamento spazio-temporale, l'attenzione, il calcolo e la prassia. Il punteggio totale è compreso tra un minimo di 0(massimo deficit cognitivo) ed un massimo di 30 punti(nessun deficit). Un punteggio uguale o inferiore a 18 è indice di una grave compromissione delle abilità cognitive; un punteggio compreso tra 18 e 23 è indice di una compromissione da moderata a lieve, un punteggio pari a 26 è considerato borderline.

Tuttavia in studi recenti i punteggi variano notevolmente nei soggetti per età e livello di scolarità; per tale motivo è utile ricorrere alla correzione dei punteggi ottenuti”³³

Milan Overall Dementia Assesment(MODA): Un altro strumento validato sulla popolazione italiana è il Milan Overall Dementia Assessment (MODA)³⁴ che è stato costruito avendo come paradigma la demenza di Alzheimer. Anch'esso è molto utilizzato e permette di ottenere maggiori informazioni sulle funzioni cognitive del paziente.

³² Il Mini Mental State Examination (MMSE), sviluppato da Folstein nel 1975 è un test che richiede un tempo di somministrazione di 5-10 minuti ed è composto da 11 items, ognuno dei quali indaga una specifica funzione cognitiva; ha una duplice funzione: viene utilizzato per lo screening del decadimento cognitivo (valutazione trasversale) nel singolo individuo, ma anche per il follow-up(valutazione longitudinale). Viene anche utilizzato, in Italia, in tutti gli Ambulatori di Valutazione Alzheimer come mezzo per comprendere se il paziente possa trovarsi nelle condizioni cognitive ottimali per poter ricevere, tramite il rimborso del Servizio Sanitario Nazionale, i farmaci contro la malattia.

³³ Magni E., Binetti G., Bianchetti A., Rozzini R., Trabucchi M.: *Mini-Mental state examination: a normative study in italian elderly population*. European Journal of Neurology, 3(3):198-202, 1996.

³⁴ Il M.O.D.A. è un test ideato nel 1985 sulla base di studi inerenti il quadro cognitivo dei deficit neuropsicologici della malattia di Alzheimer, con lo scopo di completare, in termini quantitativi, la descrizione neuropsicologica di un paziente che viene esaminato per sospetto di demenza. È utile sia come strumento di screening che per il follow-up.

Bisogna tenere presente che i test di screening non sono strumenti che permettono da soli la diagnosi di demenza, ma possono comunque quantificare il livello di deficit cognitivo del paziente.

✓ **VALUTAZIONE FUNZIONALE:** è importante valutare le capacità residue del paziente per poter compensare i deficit e conservare il più a lungo l'autonomia. L'esame consiste nella valutazione dell'autonomia nelle attività di base della vita quotidiana (BADL-Basic Activities of Daily Living); le prestazioni di un soggetto nelle BADL possono essere misurate attraverso una scala, l'Indice di Barthel (o Barthel Index)³⁵ o la scala di Katz (1963); l'autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL-Instrumental Activities of Daily Living) possono essere misurate attraverso la scala di Lawton e Brody (1969)³⁶. La valutazione viene effettuata attraverso l'osservazione del paziente in una situazione controllata o informandosi attraverso il soggetto o i familiari.

✓ **ESAMI DI LABORATORIO:** emocromo, elettroliti, VES, glicemia, azotemia, creatininemia, esame delle urine, test di funzionalità tiroidea, livelli ematici di vitamina B₁₂ e folati.

II. SECONDA FASE-FASE DI CONFERMA DIAGNOSTICA E DIAGNOSI DIFFERENZIALE

✓ **NEUROIMAGING CEREBRALE**

EEG (elettroencefalogramma): registra l'attività elettrica presente nel cervello. Strumento utile nella diagnosi dello stato confusionale acuto e per evidenziare un funzionamento anomalo del cervello, ma spesso risulta normale in una persona con demenza.

RX-TORACE: Esclusione di patologia respiratoria ostruttiva cronica.

³⁵ L'indice di Barthel valuta le capacità del soggetto in dieci variabili inerenti ad attività di base della vita quotidiana: fare il bagno, vestirsi, toilette, deambulazione, continenza, alimentazione)

³⁶ La scala di Lawton e Brody valuta le capacità del soggetto in 8 variabili inerenti ad attività strumentali della vita quotidiana: usare il telefono, usare mezzi di trasporto, assunzione farmaci, gestire denaro, gestire il bucato, fare la spesa, preparare il cibo, curare la casa.

TAC(tomografia assiale computerizzata): esame a raggi X che fornisce un'immagine del cervello; consente di misurare in specifico lo spessore della corteccia cerebrale che nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer risulta atrofica, cioè assottigliata(ampliamento dei solchi corticali e dilatazione dei ventricoli laterali).

RMN(risonanza magnetica nucleare)cerebrale ad alta definizione: strumento diagnostico che utilizza energia magnetica invece dei raggi X; offre una rappresentazione tridimensionale dettagliata della topografia del cervello. La malattia di Alzheimer modifica la struttura cerebrale. La perdita di cellule nervose avviene in particolarmente in una piccola struttura, l'ippocampo, che gioca un ruolo cruciale nel consolidamento dei ricordi. La RMN ed è in grado di rilevare la perdita del tessuto cerebrale che accompagna la progressione della malattia.

PET/SPECT(tomografia ad emissione di positroni): offre informazioni sull'attività metabolica funzionale del cervello, evidenziando le aree cerebrali attive e quindi più funzionali. Nella malattia di Alzheimer, l'accumulo di proteina beta amiloide porta, ancora prima della morte neuronale, a difficoltà dei neuroni di utilizzare il glucosio, necessario al loro funzionamento, in particolare nelle regioni temporo-parietali e del cingolo posteriore(aree coinvolte nelle funzioni cognitive superiori). Nella **PET** il glucosio debolmente radioattivo viene iniettato per via endovenosa e una serie di sensibilissimi rilevatori di radioattività permettono di seguire l'utilizzo del glucosio da parte del cervello.

TAC E RM non sono specifiche e possono essere normali nelle fasi iniziali della malattia, ma sono esami neuroradiologici utili per escludere altre cause come problemi di tiroide, reazioni avverse a farmaci, depressione, tumori cerebrali, ma anche malattie dei vasi sanguigni cerebrali.

✓ **RACHICENTESI:** la malattia di Alzheimer modifica la biochimica cerebrale, ovvero tutta la macchina di enzimi e proteine necessaria alla trasmissione dello stimolo nervoso. per rilevare anomalie biochimiche del cervello è necessario prelevare il liquido cefalorachidiano con una puntura lombare. Attraverso il dosaggio liquorale si rileva così la concentrazione di beta amiloide (variante Abeta42) e di un'altra proteina

indicatore di danno citoscheletrico neuronale, la proteina tau. Gli anziani malati di Alzheimer hanno bassi livelli di Abeta42 e alti di tau.

Nei casi di evidenza familiare di una trasmissione autosomica dominante si esegue un'indagine genetica volta all'identificazione di mutazioni dei geni della proteina precursore dell'amiloide (APP) o della Presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2).neuropsicologia.it

✓ **VALUTAZIONE COMPORTAMENTALE PSICHIATRICA (Valutazione dei sintomi non cognitivi):** consiste in un colloquio con il malato e i familiari finalizzato alla ricostruzione del campo ecologico e relazionale del paziente, in particolare per indagare come i deficit interferiscono con la vita sociale e lavorativa, nonché permettere alla famiglia di valutare le proprie risorse emotive, fisiche e finanziarie. Inoltre andrà accertata l'eventuale presenza di depressione attraverso strumenti standardizzati quali la Hamilton Depression Rating Scale (HDR-S; Hamilton, 1960)³⁷ o la Beck Depression Inventory (BDI; Beck et al., 1961)³⁸. “Si consiglia l'uso di strumenti di valutazione quantitativa dei disturbi comportamentali tra cui il Neuropsychiatric Inventory (NPI; Raskin and Hall, 1979).”³⁹

✓ **CRITERI DIAGNOSTICI**

Tra i criteri per la diagnosi di demenza quelli del DSM-IV⁴⁰ e dell'ICD-10 sono i più utilizzati: entrambi per la diagnosi differenziale ed in particolare per la diagnosi di malattia di Alzheimer prevedono criteri aggiuntivi a quelli generali di demenza, ma per la specifica diagnosi di malattia di Alzheimer si fa riferimento ai criteri diagnostici secondo il National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke;

³⁷ L'HDR-S è una scala che indaga 21 diverse aree che sono determinanti per la valutazione dello stato depressivo del soggetto. Ciascuna delle 21 aree rappresenta un singolo item della scala, ad ognuno dei quali l'esaminatore, durante il colloquio, deve attribuire un punteggio che va da 1 (assente) a 5 (grave), o da 1 (assente) a 3 (chiaramente presente), a seconda degli items e della gravità dei sintomi.

³⁸ BDI è un breve questionario formato da 21 items descrittivi di sintomi e di atteggiamenti osservati nel corso di psicoterapie psicoanalitiche con pazienti depressi. L'assunto di base è che il numero, la frequenza e l'intensità dei sintomi siano direttamente correlati con la profondità della depressione.

³⁹ <http://www.neuro.it/lg.htm> - Linee guida sulla diagnosi di demenza e di malattia di Alzheimer

⁴⁰ American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th edition, Text Revision (DSM-IV-TR), APA, Washington, D.C. Trad. it. Masson, Milano, 2002

Alzheimer's Disease and Related Disorders Association Work Group (NINCDS-ADRDA, 1984)⁴¹.

NINCDS-ADRDA: I criteri proposti dal NINCDS-ADRDA prevedono diversi livelli di probabilità nella diagnosi: certa(esame autoptico), probabile(diagnosi clinica e strumentale), possibile(esordi atipici o altre patologie dementigene concomitanti). “La diagnosi clinica di Malattia di Alzheimer probabile secondo i criteri NINCDS-ADRDA è confermata anche alla diagnosi neuropatologica nell’ 89-100% dei casi”.⁴²

✓ **UVA(Unità di Valutazione Alzheimer):** Le UVA sono strutture ambulatoriali, ospedaliere o territoriali, specializzate nella diagnosi e nella cura della Malattia di Alzheimer. Alle UVA spetta anzitutto il compito di effettuare la diagnosi (o di confermare una diagnosi precedente) e di prescrivere una terapia farmacologica appropriata. Dopo avere effettuato la diagnosi, le UVA seguono nel tempo il paziente, in collaborazione con il medico di assistenza primaria e con i servizi territoriali, per aiutare il malato ed i suoi familiari ad affrontare i problemi posti dalla malattia.

1.2.5 Diagnosi differenziali principali

La diagnosi differenziale ha lo scopo di individuare quelle demenze che possono regredire o non progredire una volta rimosse le cause.

I sintomi della demenza possono essere causati da diverse malattie, alcune delle quali trattabili:

✓ **Stato confusionale acuto(o delirium):** Il *delirium* non deve essere confuso col concetto di “delirio”. Il *delirium*, infatti, è una sindrome a sé, una serie di sintomi che possono avere varie cause. Il paziente in stato confusionale acuto, a differenza che nella demenza, presenta un’alterazione transitoria del normale stato di coscienza: disturbi dell’attenzione, errata interpretazione della realtà, allucinazioni visive, discorso incoerente, disturbi del sonno, assopimento o irrequietezza, problemi di memoria. Il

⁴¹McKhann G., Drachman D., Folstein M., Katzman R., Price D., Stadlan EM. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease*. Neurology 1984;34(7):939-944

⁴² <http://www.neuro.it/lg.htm>_ Linee guida sulla diagnosi di demenza e di malattia di Alzheimer

delirium ha inoltre un esordio rapido, di poche ore o giorni con variazioni nel corso della giornata. Lo stato confusionale acuto può essere causato da malattie come una polmonite o un'infezione renale, una malnutrizione o una reazione a farmaci. Le persone che soffrono di demenza hanno maggiori probabilità di sviluppare anche uno stato confusionale acuto. Lo *stato confusionale acuto* viene spesso confuso con la demenza. Come la persona affetta da demenza, il paziente in stato confusionale può aver perso la memoria o essere disorientato.

✓ **La depressione:** La depressione è comune negli anziani e può essere causa di perdita di memoria, confusione o altri disturbi delle funzioni mentali. La demenza causata dalla depressione è reversibile. La *depressione* è un disturbo dell'umore che causa profondo malessere percepito come senso di inutilità, assenza di speranza, assenza di volontà e di voglia di vivere. Il quadro è ulteriormente complicato dal fatto che la depressione in età senile non sempre si manifesta col normale insieme di sintomi sopracitati, si parla infatti di depressione "atipica" perché spesso accompagnata da ansia ("depressione ansiosa") e di frequente espressa comunicando sintomi somatici anziché riferiti all'umore ("depressione mascherata"). Le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da una demenza multi-infartuale spesso soffrono anche di depressione. Fra queste forme cliniche una delle più difficili da distinguere dalle demenze degenerative è la cosiddetta "pseudodemenza depressiva", la cui distinzione può essere fatta attraverso un accurato esame neuropsicologico, ripetuto nel tempo e dopo eventuale terapia specifica.

✓ **La demenza vascolare multi-infartuale:** La demenza multi-infartuale (patologia dei grandi vasi) viene ritenuta la seconda fra le cause più comuni di demenza irreversibile ed è causata da ripetuti ictus che colpiscono diverse aree cerebrali danneggiandole. L'effetto complessivo di questo danno porta ad una demenza. Le demenze multi-infartuali colpiscono funzioni quali la memoria, la coordinazione, il linguaggio, ma i sintomi differiscono in quanto la malattia è caratterizzata da una progressione graduale, il cosiddetto andamento "a scalini", poiché ad ogni ictus viene perduta la funzionalità corrispondente all'area cerebrale compromessa.

✓ **La demenza vascolare sottocorticale:** La demenza vascolare sottocorticale (patologia dei piccoli vasi), che interessa i nuclei della base, la sostanza

bianca cerebrale e il tronco dell'encefalo, pur essendo nella sua natura più simile alla forma multi-infartuale, si confonde clinicamente con le demenze di tipo degenerativo, infatti presenta un esordio lento come quello della malattia di Alzheimer. I sintomi riscontrati sono rallentamento psicomotorio, turbe della personalità e dell'umore: apatia, irritabilità e depressione, turbe dell'andatura.

✓ **La demenza frontotemporale:** *La demenza frontotemporale* (FTD), che è in realtà una categoria diagnostica ampia e disomogenea, include la meglio conosciuta malattia di Pick, è una demenza progressiva di tipo neurodegenerativo come l'AD, ma invece di colpire le strutture mediotemporali (ippocampo e corteccia temporo-parietale) colpisce prevalentemente i lobi frontali e la porzione anteriore dei lobi temporali ed è caratterizzata da elementi anatomopatologici detti corpi di Pick. I deficit cognitivi che ne derivano sono deficit frontali (perseverazione, critica e giudizio, *insight*, disturbi del linguaggio, ecc. Notevoli sono i disturbi comportamentali quali disinibizione, aggressività, inadeguatezza della condotta sociale e personale, con risparmio della memoria e dell'orientamento spazio-temporale.

✓ **Demenza a Corpi di Lewy:** Demenza progressiva ad evoluzione rapida, relativamente frequente, con presenza di elementi anatomopatologici caratteristici (corpi di Lewy) diffusi nella intera corteccia cerebrale che causa disturbi di personalità, deterioramento cognitivo, sintomi psichiatrici, segni extrapiramidali, disturbi del sonno.

1.2.6 Terapia farmacologica

Anche se ad oggi non esistono farmaci in grado di fermare e far regredire la malattia di Alzheimer, da circa 10 anni sono disponibili farmaci che rallentano l'evoluzione dei sintomi:

✓ **Inibitori della colinesterasi(donepezil, rivastigmina, galantamina):**Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, sostanze che bloccano l'attività dell'acetilcolinesterasi(enzima presente nel cervello deputato alla distruzione dell'acetilcolina), mantengono la disponibilità cerebrale di acetilcolina e possono rallentare, ma non arrestare, la degenerazione delle cellule provocata dalla malattia. Possono migliorare alcuni sintomi cognitivi (quali memoria e attenzione) e comportamentali (quali apatia, agitazione e allucinazioni), ma questa loro capacità

diminuisce con la progressione della malattia; infatti “nel 30-40% dei pazienti i risultati migliori si ottengono quando la terapia è somministrata nelle fasi lieve e moderata della malattia.”⁴³ Tra i principali effetti collaterali i più frequenti sono di natura gastro-intestinale(nausea e vomito), di natura cardiologica e neurologica(rallentamento della frequenza cardiaca, sincope, cefalea, crisi epilettiche). Purtroppo, va ricordato che non tutti i pazienti rispondono a questa terapia.

✓ **Memantina** (antagonista del recettore NMDA del glutammato): La Memantina è indicata nella malattia di Alzheimer in fase moderata e severa; agisce compensando gli effetti tossici derivanti dall'eccessiva eccitazione delle cellule nervose causata dal glutammato, una sostanza con un ruolo rilevante nell'apprendimento e nella memoria, il cui eccesso produce però una quantità abnorme di calcio nelle cellule nervose, provocandone la morte. Si ritiene che il farmaco abbia un duplice effetto: sintomatico, migliorando in alcuni casi i sintomi cognitivi e comportamentali, e neuroprotettivo.⁴⁴ Tra i principali effetti collaterali vengono segnalati l'agitazione e la sensazione di capogiro.

✓ **Farmaci per i sintomi non cognitivi:** Nel corso della malattia si manifestano, oltre ai disturbi cognitivi, anche disturbi comportamentali (o sintomi non cognitivi): sintomi psicotici, sintomi depressivi, ansia, agitazione, irritabilità, confusione, vagabondaggio, sintomi neurovegetativi. Questi sintomi non sono dovuti solo alla degenerazione cerebrale, ma esprimono anche come il malato si adatta alla progressione della malattia: Per questi disturbi si utilizzano psicofarmaci appartenenti a diverse categorie, qui di seguito elencate:

Antidepressivi: farmaci indicati nel trattamento della depressione;

Ansiolitici e ipnotici: farmaci comunemente impiegati nella terapia dell'ansia e dell'insonnia; non è raccomandabile nell'anziano per gli effetti potenzialmente dannosi sulla memoria e sull'equilibrio.⁴⁵

Antipsicotici: gli antipsicotici si distinguono in quelli di vecchia generazione(“tipici”) e quelli di nuova generazione(“atipici”). Questi ultimi

⁴³ Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R., *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, op. cit., p. 53

⁴⁴ <http://www.alzheimer.it/notiz30.pdf>, p. 22

⁴⁵ Ivi, p. 23

(aripirazolo, clozapina, olanzapina, quetiapina e risperidone) vengono impiegati nel trattamento dei disturbi comportamentali delle demenze, quali i deliri, le allucinazioni, l'aggressività, l'agitazione, l'insonnia. Rispetto ai farmaci antipsicotici di vecchia generazione, quelli atipici sono gravati da minori effetti collaterali, quali sedazione e rallentamento motorio.

Sono in fase di sperimentazione nuove molecole, i farmaci "anti-amiloide"; poiché nel cervello dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer si deposita una proteina anomala, denominata beta-amiloide, l'azione di questi farmaci consisterebbe nella prevenzione della formazione di beta-amiloide.⁴⁶

1.2.7 Terapia psico-cognitivo-sociale

La progressione della malattia di Alzheimer, può variare non solo in relazione alle caratteristiche individuali, ma anche al contesto sociale, culturale e ambientale in cui il paziente vive. L'assistenza al malato, oltre ad interventi di carattere sanitario, dovrebbe comprendere anche un intervento di riabilitazione, che è stata definita dal Ministero della Sanità(1998)⁴⁷ come un "processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative". Spesso una malattia o un trauma non si conclude con la guarigione o la morte, ma porta ad una menomazione o ad una disabilità che può compromettere l'esistenza del soggetto colpito, nella globalità dei suoi aspetti. Questa possibile conseguenza rappresenta il campo applicativo degli interventi della riabilitazione.

Sul piano operativo è utile distinguere fra interventi riabilitativi di tipo sanitario ed interventi riabilitativi di tipo sociale:

Attività sanitarie di riabilitazione:⁴⁸ gli interventi valutativi, diagnostici terapeutici e le altre procedure che hanno lo scopo di contenere o minimizzare la disabilità del soggetto;

⁴⁶ <http://www.alzheimer.it/notiz30.pdf>, p. 23

⁴⁷ Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124; "Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione". Fonte:http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1546_allegato.pdf

⁴⁸ Ibidem

Attività di riabilitazione sociale:⁴⁹ le azioni e gli interventi finalizzati a garantire la massima partecipazione possibile alla vita sociale del soggetto, con la minor restrizione possibile delle scelte operative dello stesso, e indipendentemente dal livello di gravità delle menomazioni, al fine di contenere la situazione di handicap.

Progetto riabilitativo individuale: è il complesso di intenti elaborato dall'équipe riabilitativa multi-professionale. Nella stesura di un progetto riabilitativo si deve tener conto dei bisogni, delle inclinazioni del paziente, delle sue menomazioni e disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili. Inoltre è importante valutare l'influenza di fattori come quelli ambientali, contestuali e personali, che possono essere un ostacolo o una risorsa per il buon esito dell'intervento. Il programma riabilitativo, contenuto nel progetto riabilitativo, definisce gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, le aree di intervento, i tempi previsti, le modalità, le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi, gli operatori coinvolti e la verifica degli interventi.

Le tecniche riabilitative per il malato di Alzheimer verranno trattate in modo approfondito nel capitolo seguente.

⁴⁹ Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124; "Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione". Fonte: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1546_allegato.pdf

CAPITOLO 2

INTERVENTI RIABILITATIVI PER IL MALATO DI ALZHEIMER

Nel capitolo che segue vengono discusse le principali tecniche di riabilitazione psicogeriatrica con il malato di Alzheimer. Più che parlare di riabilitazione sarebbe appropriato parlare di attivazione cognitiva, prefissando un rallentamento nella progressione della malattia e non un vero e proprio recupero delle abilità compromesse.⁵⁰

Nelle fasi iniziali della malattia, si attuano interventi riabilitativi di mantenimento delle capacità cognitive e comportamentali attraverso la stimolazione e la ripetizione, con risultati riscontrabili anche se non duraturi. Nelle fasi severe e avanzate il miglioramento delle performance non è più possibile, per questo l'intervento riabilitativo deve essere invece di tipo "protesico", con lo scopo di promuovere il benessere del paziente.

Quanto più un intervento è ecologicamente valido, quanto più le funzioni attivate sono varie, ben integrate e difficilmente separabili. Un buon intervento è accettato dal paziente se ecologicamente valido; riattiva varie funzioni cognitive, aumenta il benessere e accresce il legame con l'operatore.⁵¹

Sono diversi i modelli a cui ispirarsi per gli approcci psicosociali e diverse sono le terapie basate a tecniche specifiche e aspecifiche.

⁵⁰ Quattropani M.C., Coppola E., *Dimenticare se stessi. La continuità del Sé nei pazienti Alzheimer*, op. cit., p. 130

⁵¹ Boccardi M., *La riabilitazione cognitiva e comportamentale nella demenza: un approccio pratico per le RSA*, Eds. Fatebenefratelli, Brescia 2002, p. 52

Tra i trattamenti di tipo aspecifico troviamo:

✓ **Approccio protesico del Gentlecare:** Il Gentlecare, proposto dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones, è un approccio protesico alla cura, nato per l'assistenza ai malati di Alzheimer ma utilizzato nelle RSA anche in assenza di deficit cognitivo. L'assistenza protesica è finalizzata alla riprogrammazione della vita del malato attraverso la compensazione dei deficit e la valorizzazione delle capacità residue. L'Approccio del Gentlecare consiste in tre fasi: una prima fase di conoscenza clinico-funzionale e biografica del malato, una seconda fase di valutazione di come la malattia influisce sul malato e le strategie da lui adottate per contrastarla, e una terza fase che rappresenta la creazione della protesi vera e propria; i cambiamenti vengono proposti a tre livelli: le persone, le attività e l'ambiente fisico.

Le persone(familiari e caregiver): devono sviluppare in modo adeguato alcune caratteristiche tra cui l'atteggiamento, la motivazione, la capacità di comunicare e osservare, il linguaggio, la professionalità, la capacità di risolvere problemi ecc.;⁵² ogni caregiver deve utilizzare un approccio interpretativo alla malattia per un'adeguata interpretazione dei sintomi cognitivi e non cognitivi e, di conseguenza un minor uso di psicofarmaci.⁵³

Le attività: ricostruire una routine giornaliera per il malato, sicura, che valorizzi i suoi punti di forza e che tenga conto delle attitudini, delle competenze e dei valori morali e culturali della persona;

L'ambiente fisico(il luogo in cui l'anziano vive): creare spazi protetti per mantenere l'autonomia del malato e non ledere la libertà di movimento; rendere visibili aree accessibili e mascherare quelle inaccessibili, utilizzare segnaletica multisensoriale.

✓ **Approccio capacitante:** L'approccio capacitante è stato ideato all'interno del Gruppo Anchise, Associazione per la ricerca, la formazione e la cura della persona anziana, fondato nel 2005 da Pietro Vigorelli, medico e psicoterapeuta. L'Approccio Capacitante consiste in "interventi specifici per contrastare l'aumentata vulnerabilità

⁵² <http://www.alzheimer.it/notiz30.pdf>, p. 26

⁵³ Vitali S., *Il modello protesico. La metodologia Gentle Care-Gentle Care Model*, *Giornale di Gerontologia* 2004, 52:412-417

degli anziani fragili ricoverati in RSA mediante il Riconoscimento delle Competenze elementari e delle identità molteplici”⁵⁴. L’Approccio capacitante pone l’attenzione sull’operatore, sul modo di porsi nei confronti dell’anziano, sul modo che ha di ascoltare il malato.⁵⁵ Il metodo “deve essere adottato già prima dell’intervento riabilitativo vero e proprio, in quanto favorisce l’Alleanza terapeutica e la partecipazione; successivamente accompagna l’intervento riabilitativo mentre si svolge, evita frustrazione per gli insuccessi e rende possibile e piacevole il proseguimento stesso della riabilitazione.”⁵⁶ Attraverso *tecniche conversazionali*, che derivano maggiormente dal Conversazionalismo di Giampaolo Lai, viene a crearsi un ambiente capacitante che riesce a mantenere attiva la competenza a parlare nelle persone con demenza, anche in fase avanzata, indipendentemente dal significato e dalla correttezza delle parole.

Gli interventi di riabilitazione della persona con malattia di Alzheimer possono essere classificati, secondo l’*American Psychiatric Association(1997)* in:

- ✓ Approcci cognitivi;
- ✓ Approcci mirati alla sfera emotiva;
- ✓ Approcci mirati alla stimolazione;
- ✓ Approcci comportamentali;
- ✓ Approcci orientati alle caratteristiche ambientali;
- ✓ Approcci orientati alla famiglia e ai caregiver.

2.1 Riabilitazione delle funzioni cognitive(interventi cognitivi)

✓ **Memory Training(MT):** L’allenamento mentale(o memory training) è una tipologia di addestramento basato sull’utilizzo di strategie esterne per rendere le informazioni da ricordare meno dipendenti dalla memoria e sulla partecipazione attiva

⁵⁴ Vigorelli P., *L’Approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano 2011, p.37

⁵⁵ Ibidem

⁵⁶ Vigorelli P., *L’Approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano 2011, p. 41.

del soggetto. Si possono stimolare i diversi tipi di memoria che risultano maggiormente conservate, con svariate metodologie. Per i pazienti affetti da malattia di Alzheimer si applicano tecniche orientate alla stimolazione della memoria procedurale(implicita), la memoria dell'azione automatizzata, che sembra conservarsi più a lungo in questi soggetti. Risultati significativi si sono ottenuti soprattutto con l'impiego del programma riabilitativo in un contesto familiare e di stimolazione di abilità concernenti il quotidiano.

✓ **Mnemotecniche:** Strategie mentali utilizzate per facilitare la memorizzazione e il recupero dell'informazione.

Tecnica Spaced-Retrieval: consiste nel recupero della stessa informazione ad intervalli di tempo crescenti; utili per l'identificazione, per l'associazione nome-faccia, per la collocazione degli oggetti;

Tecnica dei Vanishing Cues: Se il paziente non riesce a recuperare un'informazione richiesta, si forniscono degli aiuti riducendoli progressivamente fino a quando il paziente non riesce ad rievocare il materiale senza aiuto;

Categorizzazione semantica: le informazioni vengono organizzate in base a delle caratteristiche contesto-specifiche(percettive, fonologiche, semantiche, lessicali);

Associazione: nuove informazioni sono legate a quelle già possedute per essere memorizzate;

Visual Imagery: memorizzazione di informazioni verbali attraverso l'associazione di immagini mentali.

✓ **Terapia di orientamento alla realtà(Reality Orientation Therapy - ROT):** tecnica sviluppata da Folsom negli anni '60 , impiegata solo successivamente nei pazienti anziani con demenza. L'obiettivo è quello di modificare la qualità della vita, l'autostima, l'autocontrollo del paziente attraverso stimolazioni ripetitive per il mantenimento del contatto con la realtà(spazio, tempo e identità personale). Si distinguono due modalità terapeutiche di ROT fra loro complementari: una formale e una informale. La **ROT informale** prevede un processo di stimolazione in cui le informazioni vengono fornite da operatori e familiari durante l'arco della giornata. La **ROT formale** viene praticata da un tecnico della riabilitazione, in sessioni specifiche di 45 minuti e in piccoli gruppi di 4-6 persone. La ROT migliora l'orientamento e la

memoria per i fatti personali e riduce i disturbi comportamentali.(PAG 64, 65 il racconto che cura). La ROT fornisce un apprendimento mnemonico al paziente e quindi non consente un'applicabilità al di fuori del *setting* riabilitativo, ma è utile come sollecitazione generica delle altre funzioni cognitive. È necessario abituare il paziente ad utilizzare degli ausili (calendario, orologio) e sollecitarlo a servirsi di strategie per ricavare le informazioni a lui necessarie (osservare l'abbigliamento delle persone, le condizioni atmosferiche, le attività tipiche del periodo)PAG 50,51,52 rehab). La Cochrane Review⁵⁷ afferma che vi sono alcune evidenze di beneficio sia sulla cognitività che sul comportamento, ma che tali benefici necessitano di un programma continuo.

✓ **Programma multimodale “3R”:** strumento meno impersonale della ROT classica, che associa quest'ultima alle tecniche di Reminiscenza e di Rimotivazione. È indicato in pazienti con deterioramento cognitivo lieve-moderato, in assenza di deficit neurosensoriali e di gravi disturbi comportamentali. La 3R favorisce un miglioramento del tono dell'umore e della socializzazione.

2.2 Interventi orientati alla sfera emotiva

✓ **Terapia della reminiscenza(Reminiscence Therapy – RT):** si fonda sulla naturale tendenza dell'anziano a rievocare i gli eventi passati e sul beneficio che questo ricordo ha sul tono dell'umore, sull'autostima, sull'identità personale e sui disturbi comportamentali. La reminiscenza può avere luogo sia in modo informale, durante la giornata, sia formalmente attraverso l'inserimento in un'attività strutturata individuale o di gruppo(Gruppi remember). utilizzare il ricordo per meglio interpretare la realtà quotidiana.

✓ **Terapia della validazione(Validation Therapy – VT):** approccio alternativo per soggetti affetti da demenza grave, che non rispondono alla ROT o al Memory Training, proposto da Naomi Feil(1982). Il metodo riconosce come validi i sentimenti espressi dal paziente, qualunque essi siano e in qualunque modo siano

⁵⁷ La Cochrane Collaboration è una iniziativa internazionale no-profit nata con lo scopo di raccogliere, valutare criticamente e diffondere le informazioni relative alla efficacia degli interventi sanitari; Produce sintesi (denominati "revisioni sistematiche") sulla efficacia e sicurezza degli interventi sanitari di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo.

espressi. Il deficit cognitivo causato dalla demenza, riporta il malato a rivivere episodi passati del proprio vissuto, utilizzando modalità simboliche. L'obiettivo della VT non è di riportare il paziente alla realtà attuale, ma di immedesimarsi con empatia nella sua realtà cercando di capire il significato dei suoi comportamenti. La VT può essere applicata individualmente o in gruppo.

2.3 Interventi di stimolazione

L'obiettivo di queste attività è quello di identificare e aumentare il numero delle attività piacevoli, per un miglioramento dell'umore sia dei pazienti sia di chi li assiste (American Psychiatric Association, 1997).

✓ **Terapia occupazionale:** La terapia occupazionale si basa sulla stimolazione della memoria procedurale ed “è fra le più efficaci tecniche di intervento per la terapia della demenza”⁵⁸ e consiste in qualsiasi attività in cui il paziente sia coinvolto attivamente, da attività della vita quotidiana ad attività manuali e ricreative, con l'obiettivo di stimolare le funzioni residue, conservando il più a lungo possibile l'autonomia della persona malata, ma operando soprattutto per il suo benessere. Il concetto su cui si fonda la terapia occupazionale è che l'inattività conduce alla perdita della funzione.

Nell'attuazione bisogna sempre tenere presente l'elemento motivazionale, per questo l'attività scelta dovrà essere significativa e familiare per quella persona. È inoltre necessario non apparire esterni all'attività ma coinvolti direttamente. Se un paziente non riesce ad avviare una sequenza di movimenti per compiere un'azione un tempo familiare, spesso potrà completarla se lo si aiuterà ad iniziarla; se invece si arresta in qualsiasi punto della sequenza, gli si risolverà quel punto in senso protesico (protesicità), lasciandolo poi proseguire da solo(attività senza sconfitta)⁵⁹.

✓ **Pet therapy(Levinson, 1961):** consiste in attività di sostegno terapeutico attraverso l'utilizzo della relazione uomo-animale domestico in campo medico e psicologico. La Pet-Therapy è una co-terapia che si affianca e/o integra le normali terapie La loro funzione è quella di stimolare all'attività(carezze, passeggiate,

⁵⁸ Boccardi M., *La riabilitazione cognitiva e comportamentale nella demenza: un approccio pratico per le RSA*, op. cit., p. 53

⁵⁹ Ivi, p. 54

alimentazione, gioco) e ai ricordi, oltre all'interazione affettiva che comportano il rapporto con un animale, e di favorire il miglioramento delle funzioni fisiche, sociali, emotive e/o cognitive nonché della salute del paziente.

✓ **Bambole terapeutiche:** create appositamente per i malati di demenza, sono impiegate come oggetti di transfer. Nello stadio avanzato della malattia spesso il contatto con queste bambole determina un miglioramento della capacità di comunicazione dei pazienti affetti da demenza.

✓ **Clown terapia:** l'aggravamento della malattia provoca una reazione minore agli stimoli linguistici ma una continuità nella reazione a quelli emotivi. L'utilizzo di clown, appositamente formati, può far emergere queste facoltà. Il coinvolgimento umoristico è una competenza chiave, in quanto questo aiuta a creare vicinanza e fiducia.

✓ **Arte terapia, Danza terapia, Musicoterapia:** i malati di demenza possono esercitare la propria manualità in vari modi e con varie tecniche, se seguiti in modo adeguato. Le attività di tipo espressivo e creativo rafforzano l'autostima e riducono lo stress. Queste terapie risultano efficaci anche nelle fasi avanzate di malattia. Le occupazioni musicali riescono a migliorare l'autostima, lo stato d'animo, le capacità espressive del malato oltre ad aumentare il rilassamento, la comunicazione ed il movimento. La musica è utile per evocare ricordi ed esperienze di vita.

2.4 Interventi comportamentali

✓ **Terapia comportamentale (Behavioral Therapy – BT):** insieme di tecniche di psicoterapia basate sul principio che i comportamenti osservabili, disadattativi devono essere trattati primariamente attraverso l'identificazione delle ragioni per cui si manifestano, e successivamente l'eliminazione di suddette cause per ottenere nuovi e più appropriati comportamenti che si sostituiscono ai precedenti.

✓ **Terapia della rimotivazione:** intervento cognitivo-comportamentale finalizzato a stimolare nel malato l'interesse per gli stimoli esterni, focalizzandosi su temi semplici e piacevoli, ed evitando argomenti a forte impatto emotivo per il paziente. Questo tipo di *talking therapy* è indicata in pazienti con sintomi depressivi non gravi e deficit cognitivo lieve; può essere applicata a livello individuale o di piccolo gruppo.

2.6 Interventi orientati all'ambiente

La *Terapia ambientale* assume valenza terapeutica fondamentale in condizioni di malattia quali le demenze. In ogni “fase” della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto condizionare sia lo stato funzionale sia il comportamento del paziente.

Per questo motivo l'ambiente va adeguato alle esigenze del paziente, in base alla gravità dei deficit cognitivi e dei disturbi comportamentali, ponendo al centro la persona, in modo che possa avvertire meno l'annullamento provocato dalle limitazioni dovute alla malattia.

Gli obiettivi dell'intervento ambientale sono cinque:⁶⁰

1. garantire la sicurezza
2. favorire l'orientamento topografico
3. mantenere le abilità funzionali residue
4. favorire il mantenimento di elementi di identità personale
5. favorire il controllo dei disturbi comportamentali.

✓ **Sicurezza:** eliminare le fonti di pericolo(scale, utensili, farmaci, detersivi, tappeti, spigoli) per evitare cadute, ferimenti o ingestione di sostanze tossiche; utilizzare ausili particolare per facilitare e rendere sicuro il movimento(maniglioni, spondine per il letto)

✓ **Orientamento spaziale:** semplificare l'ambiente e la disposizione degli oggetti, evitare o ridurre al minimo i cambiamenti nella disposizione degli elementi ambientali; utilizzare della segnaletica per favorire l'orientamento; stanze ben illuminate ed evitare stimoli distraenti(suoni o rumori disturbanti).(PAG. 167 non so cosa avrei fatto oggi....)

✓ **Capacità residue:** modificare l'ambiente in base alle capacità funzionali e cognitive residue, senza privare il malato della possibilità di compiere azioni di cui è

⁶⁰ Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R., *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, op. cit., p. 169

ancora capace; collocare in evidenza tutti quegli oggetti e ausili ancora riconosciuti e utilizzati dalla persona; dotare il paziente di oggetti di uso comune e di materiali per attività manipolative/cognitive tenendo conto delle abitudini prima della malattia e della gravità dei deficit.

✓ **Identità personale:** mantenere gli arredamenti e gli oggetti ancora riconosciuti dal malato, in particolare se hanno una valenza affettiva.

✓ **Disturbi comportamentali:** creare uno spazio privilegiato in cui il paziente può ritirarsi per riposare o svolgere attività occupazionali; eliminare tutti gli oggetti che possono essere rotti e tutti quelli che possono essere persi; eliminazione o camuffamento di tutti quegli oggetti che possono essere fonte di fenomeni illusori o allucinazioni(specchi, superfici riflettenti)

CAPITOLO 3

L'ASSISTENZA AL MALATO DI ALZHEIMER

3.1 Il familiare nel processo di cura

Il familiare che decide di prendersi cura del proprio caro deve affrontare un carico notevole, sia a livello emotivo sia a livello assistenziale. Il caregiver deve adattare la sua vita alle nuove esigenze del malato; arrivare ad accettare la malattia, i cambiamenti di ruolo, la perdita affettiva e relazionale e le emozioni più varie. Il caregiver deve sempre mantenersi i suoi spazio di gratificazione e soddisfazione dei propri desideri se vuole continuare ad essere efficace per il malato.

La diagnosi di demenza di Alzheimer ha un impatto molto forte non solo sul caregiver ma sull'intero nucleo familiare. La vita familiare è sottoposta a cambiamenti negli stili di vita e solo un coinvolgimento di tutte le persone interessate può ridurre il carico assistenziale ed emotivo della malattia.

3.1.1 Le emozioni e i sentimenti del caregiver nel processo di cura

- ✓ **Depressione e angoscia:** queste emozioni sono legate alla “perdita” della persona cara, soprattutto quando il malato arriva a non riconoscere più le persone care. I familiari di un malato cronico spesso si sentono depressi, scoraggiati o al contrario ansiosi e irritabili;
- ✓ **Senso di colpa:** il senso di colpa emerge per l'imbarazzo che provocano i comportamenti del familiare, per il desiderio di non dover più assistere la persona malata e pensare al ricovero in struttura residenziale, per il modo in cui ci si è comportati con la persona in passato e per gli scatti di rabbia che si hanno verso di essa;

- ✓ **Rabbia:** una rabbia generalizzata verso tutto e tutti; si prova rabbia per se stessi, per i medici, per i servizi, per il comportamento del malato, per i familiari che non ci aiutano abbastanza. Il sentimento di rabbia può arrivare ad essere così profondo da portare alla perdita di controllo nei confronti della persona malata; in questo caso è necessario chiedere aiuto ad uno specialista;
- ✓ **Imbarazzo:** il familiare si può sentire a disagio per i comportamenti inadeguati e imbarazzanti messi in atto dal malato in pubblico;
- ✓ **Impotenza:** Non è raro che i familiari si sentano impotenti, deboli o demoralizzati di fronte ad una demenza cronica;
- ✓ **Solitudine e isolamento:** A volte un familiare ha la sensazione di affrontare tutto da solo. Molti familiari tendono ad isolarsi insieme al malato perdendo così i propri contatti sociali e relazioni interpersonali e peggiorando una situazione già tragica.

3.1.2 Interventi di sostegno ai familiari e ai caregiver

Spesso il senso di impotenza e di esaurimento psicofisico nei familiari è così intenso da indurli a richiedere al medico la prescrizione di farmaci psicoattivi in dosaggi elevati, con conseguenze gravi per il paziente. Per questo chi assiste un malato di Alzheimer deve poter condividere i propri sentimenti e le proprie difficoltà con altre persone. Il confronto emotivo permette al caregiver di ridurre il senso di isolamento. I gruppi di auto e mutuo aiuto e i gruppi di sostegno sono tra le iniziative maggiormente diffuse come spazio di condivisione significativa per i caregivers.

- ✓ **Gruppo di sostegno psicologico ai familiari:** In questi gruppi viene posta l'attenzione principalmente alle necessità psicologiche della famiglia ed al miglioramento delle sue potenzialità. La condivisione di esperienze di malattia è molto utile per lo scambio di strategie efficaci per migliorare la gestione del malato, per evitare l'isolamento e per gestire al meglio il carico emotivo che ne deriva. Si tratta di un gruppo a termine, di durata media e non inferiore ad un anno. La cadenza degli incontri è quindicinale e la conduzione deve essere affidata ad uno psicoterapeuta esperto di orientamento analitico con una robusta formazione nella gestione di gruppi

clinici. L'obiettivo non è dare soluzioni ma aiutare i *caregivers* a trovare soluzioni proprie. Il gruppo provvede a costituire un ambiente protetto in cui i membri possono trovare comprensione, fiducia e contatti sociali che promuovono la crescita interiore ed interpersonale.

✓ **Gruppi di “auto e mutuo-aiuto**

Alzheimer Caffè: Il primo Alzheimer Caffè è nato a Leida, Olanda, da un progetto dello psicogeriatra olandese Bere Miesen. Rivolto principalmente a coloro che affrontano le fasi iniziali della malattia, l'Alzheimer Caffè è un luogo di incontro periodico dove i pazienti e le famiglie si ritrovano per scambiarsi informazioni, esperienze, per avere consigli da operatori esperti e per avere un momento di socializzazione. Sia la cadenza degli incontri che le modalità di conduzione sono differenti da un Caffè all'altro: dopo una prima fase di accoglienza l'incontro può proseguire con la visione di un video o con una conferenza svolta da un esperto e continuare con un momento di dibattito, oppure si può avere un programma distinto per i malati e per i caregivers, alcune attività di stimolazione cognitiva da parte di educatori e animatori per i malati, incontri con persone esperte per i caregivers. Nella fase conclusiva l'incontro diventa più formale e si dà spazio alla socializzazione e alla convivialità.

Gruppi ABC: sono gruppi di auto aiuto ideati da Pietro Vigorelli(2010), che hanno lo scopo di supportare il familiare in modo da migliorare la qualità della vita dello stesso, e di conseguenza anche del paziente, fornendo consigli pratici per l'applicazione dell'approccio conversazionale e uno spazio in cui condividere problematiche e stati d'animo. La seduta di un gruppo ABC si sviluppa in due fasi: una prima parte in cui il conduttore rende partecipi i soggetti nel condividere con il gruppo le difficoltà incontrate durante la settimana nell'assistenza al malato, che porta i partecipanti a cercare congiuntamente soluzioni ai problemi; una seconda parte in cui il conduttore esorta i partecipanti a raccontare episodi che dimostrino le difficoltà di dialogo con il malato; fase che poi si conclude con la trasmissione di principi e tecniche del conversazionalismo.

✓ **Associazioni Alzheimer**

Le associazioni di familiari sono nate negli anni '80 in molti Paesi del mondo. Sono costituite prevalentemente da familiari di malati e si dedicano alla promozione dell'assistenza per il paziente malato di Alzheimer e per la sua famiglia. Indirizzano i familiari a medici e servizi di assistenza. Forniscono materiale informativo ed educativo per i caregivers e per gli operatori professionali, e le sezioni nazionali pubblicano bollettini. Queste associazioni finanziano la ricerca sulla causa, la prevenzione e la cura delle demenze.

La Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale di volontariato senza fini di lucro dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, sulla cura e sull'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia legislativa sia amministrativa. La Federazione è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer in Italia. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia di Alzheimer. E' rappresentante per l'Italia dell' Alzheimer's Disease International (A.D.I.)⁶¹

3.2 La rete dei servizi

L'offerta di servizi integrati, sociali e sanitari può essere organizzata attraverso il ricorso a strutture diurne o residenziali e/o in forma domiciliare, allo scopo di garantire assistenza qualificata.

✓ **Servizi Sanitari**

Assistenza Sanitaria Domiciliare: È un servizio gratuito erogato dall'ASL rivolto a persone con patologie croniche in fase avanzata e con elevati livelli di dipendenza che sono impossibilitate a usufruire dei servizi ambulatoriali. Questo intervento consiste nell'erogazione di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative al domicilio del paziente.

⁶¹ L'ADI è stata fondata nel 1984 come federazione di Associazioni Alzheimer nazionali. E' in relazione ufficiale con l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

✓ **Servizi Sociali**

Assistenza Sociale Domiciliare: Il servizio è riservato ad anziani con più di 65 anni (o disabili anche di età inferiore) ancora parzialmente autosufficienti, ma che necessitano di aiuto in alcune attività della vita quotidiana come fare la spesa, ritirare la pensione, fare il bagno.

✓ **Servizi residenziali e semiresidenziali**

Ricovero temporaneo: è una tipologia di ricovero in strutture specializzate e protette, che può andare da 40 giorni a 2 due mesi, e ha lo scopo di sollevare per un periodo il familiare convivente dallo stress dell'assistenza.

Residenze Sanitarie Assistenziali(RSA): collocazione residenziale, temporanea o definitiva degli anziani non autosufficienti o con limitato grado di autonomia che non possono più essere assistiti a domicilio. Alcune RSA hanno Nuclei Alzheimer accreditati dalla Regione, ma anche altre RSA hanno organizzato al proprio interno reparti *ad hoc*, dotandosi di personale preparato per la cura e l'assistenza specifica. Nella RSA sono garantite l'assistenza medica e infermieristica, la riabilitazione, l'aiuto nello svolgimento delle attività quotidiane, attività di animazione e socializzazione, oltre ai servizi cosiddetti "alberghieri". Le RSA fanno parte della rete di servizi territoriali di primo livello.

Centro Diurno(CD): il Centro Diurno è un servizio a collocazione indipendente o presso una struttura residenziale per anziani. Offre attività di animazione e di stimolazione finalizzate al mantenimento e al recupero delle abilità e del benessere psico-fisico di anziani non autosufficienti o con autonomia limitata e con disturbi di media gravità; è provvisto di un servizio di trasporto. Gli operatori del Centro sono assistenti domiciliari, educatori e all'occorrenza medici, psicologi e altri operatori socio-sanitari. Rappresentano un'alternativa ai familiari per alleviare la fatica del cura.

3.3 Diritti e tutela delle persone affette da malattia di Alzheimer e dei loro familiari

Attualmente le misure di protezione giuridica a disposizione dei soggetti deboli, in questo contesto le persone affette da malattia di Alzheimer o altre demenze, sono tre: l'amministrazione di sostegno, l'interdizione e l'inabilitazione.

✓ L'amministratore di sostegno

La legge 9 gennaio 2004, n. 6 del Codice Civile introduce una nuova figura di protezione giuridica, quella dell'amministrazione di sostegno; questa figura agisce senza limitare del tutto la capacità di agire delle persone che necessitano di sostegno temporaneo o permanente.

Ai sensi dell'articolo 404 del Codice civile "La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio". La funzione di amministratore di sostegno può essere ricoperta dal coniuge, da un parente, da un non familiare convivente o da altre persone ritenute idonee dal giudice tutelare; l'amministratore rappresenta il proprio assistito solo in alcuni atti della vita che vengono decisi dal giudice tutelare con apposito decreto. Il giudice realizza un provvedimento individualizzato adeguato alla situazione della persona, in cui vengono specificati: gli atti che il beneficiario può compiere da solo o con l'assistenza dell'amministratore, quelli di sola pertinenza dell'amministratore, la durata dell'incarico e la periodicità con cui l'amministratore deve riferire al giudice.

La Cassazione civile con sentenza n. 25366/2006 riconosce l'amministratore di sostegno come lo strumento da preferire nella tutela delle persone non autonome, a sfavore di interdizione e di inabilitazione.

✓ L'interdizione e l'inabilitazione

Interdizione: Prima della legge 6/2004 la sentenza di interdizione portava alla perdita totale della capacità di agire della persona con l'accertamento dell'incapacità di intendere e volere; ad oggi la misura dell'interdizione viene applicata solo per casi di

maggior gravità, in caso di persone affette da gravi disabilità, di tipo psichico o di demenza progressiva, in cui lo scopo è quello di proteggere un soggetto privo di autonomia. Secondo l'art. 417 del codice civile l'interdizione può essere richiesta dal diretto interessato o dal coniuge, dal convivente, dai parenti entro il quarto grado(fratelli, sorelle, nonni, zii) o dagli affini entro il secondo grado(cognato) o dal Pubblico Ministero tramite segnalazione dei Servizi Sociali. Il Tribunale di residenza del soggetto interessato nominerà prima un tutore provvisorio ed inseguito verrà pronunciata la sentenza di interdizione con nomina del tutore definitivo. Il tutore è colui che ha la cura dell'interdetto, è rappresentante della stessa in tutti gli atti civili, ad eccezione di quelli personalissimi(es. fare testamento, contrarre matrimonio), e amministra i beni dell'interessato.

Inabilitazione: presuppone un'infermità di mente non così grave da richiedere l'interdizione; l'incapacità di agire riguarda gli atti di straordinaria amministrazione, cioè quelli di disposizione del capitale, che necessitano, per la loro gestione, dell'intervento di un curatore. L'inabilitato potrà invece continuare ad esercitare gli atti di ordinaria amministrazione, cioè quegli atti che incidono in modo irrilevante sulla sfera personale e patrimoniale del soggetto.

✓ **Accertamento e valutazione della situazione di handicap**

Legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” può applicarsi anche alle persone malate di Alzheimer.

Art. 3: “È persona handicappata colui che presenta una **minorazione** fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o **progressiva**, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un **processo di svantaggio sociale** o di emarginazione. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.”

Art. 3, comma 3: “Qualora la **minorazione**, singola o plurima, abbia **ridotto l'autonomia personale**, correlata all'età, in modo da rendere necessario un **intervento**

assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”.

Il riconoscimento delle condizioni invalidanti spetta alla Commissione medica istituita in base all'art. 4 della stessa legge presso le Aziende Sanitarie Locali.

Art. 33, comma 3: “A condizione che la persona handicappata non sia ricoverata a tempo pieno, **il lavoratore dipendente**, pubblico o privato, **che assiste persona con handicap in situazione di gravità**, coniuge, parente o affine entro il secondo grado, ovvero entro il terzo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti, **ha diritto a fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa**, anche in maniera continuativa. Il predetto diritto non può essere riconosciuto a più di un lavoratore dipendente per l'assistenza alla stessa persona con handicap in situazione di gravità.”

✓ **Accertamento condizioni di invalidità**

Legge 27 dicembre 2002, n. 289(Finanziaria 2003).

Art. 94, comma 3: “Per l'**accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità**, secondo la legge in vigore, delle persone affette dal morbo di Alzheimer, le commissioni deputate sono tenute ad accogliere **le diagnosi prodotte secondo i criteri del DSM-IV** dai medici specialisti del Servizio sanitario nazionale o dalle unità di valutazione Alzheimer.”

✓ **L'indennità di accompagnamento**

Legge 11 febbraio 1980, n. 18, modificata dall'art. 1 della legge 508/1988 e dalla legge 289/1990.

Art. 1, comma 2, lettera b: “L'indennità di accompagnamento è concessa: ai cittadini nei cui confronti sia stata accertata una inabilità totale per affezioni fisiche o psichiche e che si trovino nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente

di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di una assistenza continua.”

CONCLUSIONI

Il presente lavoro non vuole essere esaustivo nella trattazione di una malattia, come quella di Alzheimer, di cui tanto ancora si può dire; vuole essere invece un'opportunità, per chi avrà l'occasione di leggere questo scritto, di approfondire una delle patologie più devastanti per l'identità personale di chi ne è affetto e quanto di più angosciante ci possa essere per chi assiste. L'elaborato ha cercato di affrontare la malattia di Alzheimer in ogni suo aspetto, partendo primariamente dalla conoscenza medica della stessa, delineando le sue origini e mettendo in evidenza come possa presentarsi non omogeneo il decorso della malattia da un paziente all'altro, per quanto riguarda i sintomi, la progressione e l'aspettativa di vita del malato. Restando sempre nell'ambito medico è stato presentato l'iter diagnostico necessario per la diagnosi, completando la trattazione a livello medico con la presentazione dei farmaci più utilizzati per il rallentamento della progressione della malattia di Alzheimer e per il controllo dei sintomi correlati. Da quanto è risultato dall'analisi delle fonti mediche, ad oggi non esistono ancora farmaci per la guarigione della malattia di Alzheimer e neppure interventi che possano prevenire la sua insorgenza, anche se nuovi farmaci sono in fase di ricerca. Quello che però di positivo si può fare per i malati di Alzheimer è garantire loro, il più possibile, uno stato di benessere psico-fisico e sociale, facilitare la loro esistenza con interventi che mantengano il più a lungo possibile le capacità preservate dal deterioramento e permettere ai malati di conservare, fino alla fine, quell'identità personale che man mano va svanendo, ma che trova ancora la forza per emergere. Per questo motivo dopo aver affrontato, nella prima parte, la malattia di Alzheimer a livello medico, passaggio necessario alla comprensione dei temi successivi, sono stati riportati i principali interventi possibili per la riabilitazione dei pazienti colpiti dalla malattia, a livello cognitivo, comportamentale ed emotivo, spiegando, inoltre, come il contesto di vita, fisico e sociale possa contribuire, o al contrario sfavorire, il raggiungimento degli obiettivi di riabilitazione prefissati. Dall'indagine delle possibilità di intervento riabilitativo è emerso quanto gli interventi riabilitativi debbano essere

creati a misura di paziente, tenendo conto non solo delle capacità residue ma anche del background che lo caratterizza come identità unica; è inoltre apparso evidente come l'efficacia degli interventi riabilitativi non sia sempre di facile documentazione a causa degli studi limitati, ma questo non denota una loro inutilità.

Infine, non si poteva concludere questo elaborato senza affrontare anche l'aspetto assistenziale della malattia di Alzheimer. Sono stati illustrati i sentimenti che pervadono il caregiver che affronta la malattia del familiare, ed è apparso evidente come, non solo il malato, ma anche il familiare coinvolto nella cura, necessiti di sostegno, non solo pratico, ma anche emotivo, psicologico e sociale al senso di impotenza e all'esaurimento psico-fisico che l'assistenza comporta, soprattutto di un familiare; sono stati descritti i principali metodi di sostegno ai familiari e ai caregiver e i servizi a loro dedicati. A livello di servizi assistenziali sono state presentate le diverse alternative di gestione del malato, da cui è risultato quanto sia maggiormente indicato mantenere il malato il più possibile al proprio domicilio, evitando l'istituzionalizzazione precoce, che avrebbe solo la conseguenza di peggiorare, in molti casi, la situazione.

In conclusione, è stato ritenuto necessario approfondire in che modo vengono tutelati i malati di Alzheimer e i loro familiari dalla Legge italiana.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association(2000),*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th edition, Text revision(DSM-IV-TR), APA, Washington, D.C., trad. it. Masson, Milano 2002.

Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R., *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Pazzini, Verrucchio 2013.

Boccardi M., La riabilitazione cognitiva e comportamentale nella demenza: un approccio pratico per le R.S.A., Eds. Fatebenefratelli, Brescia 2002.

Izzicupo F., Gainotti S., Galeotti F., Menniti-Ippolito F., Raschetti R., Vanacore N., Chattat R., Carbone G., Di Fiandra T., *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2009.

Mace N.L., Rabins P.V., *Demenza e malattia di Alzheimer. Come gestire lo stress dell'assistenza*, Erickson, Trento 1995.

Magni E., Binetti G., Bianchetti A., Rozzini R., Trabucchi M., *Mini-Mental State Examination: a normative study in italian elderly population*, European Journal of Neurology, 1996, 3(3):198-202.

Marfisi S., *Il racconto che cura. La narrazione autobiografica come terapia possibile nella malattia di Alzheimer*, Aracne, Roma 2012.

McKhann G., Drachman D., Folstein M., Katzman R., Price D., Stadlan EM., *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of NINCDS-ARDA Work Group under the auspices of Department of Health and human Services Task Force on Alzheimer's Disease*, Neurology 1984; 34(7):939-944.

Mitchell A.J., Shiri-Feshki M., Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia-meta-analysis of 41 robust inception cohort studies, Acta Psychiatrica Scandinavica 2009; 119:252-265.

Petersen R.C., PhD, MD; Smith G.E., PhD; Waring S.C., DVM, PhD; Ivnik R.J., PhD; Tangalos E.G., MD; Kokmen E., MD, *Mild Cognitive Impairment: clinical characterization and outcome*, Arch Neurol. 1999, 56:303-308.

Quattropiani M.C., Coppola E., *Dimenticare se stessi. La continuità del sé nei pazienti Alzheimer*, Piccin, Padova 2013.

Vigorelli P., *L'Approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano 2011.

Vitali S., Il modello protesico. La metodologia Gentle Care-Gentle Care model, Giornale di Gerontologia 2004; 52:412-417.

SITOGRAFIA

Www.alzheimer.it

Www.centroalzheimer.org

Www.iss.it

Www.neuropsicologia.it

Www.neuro.it

Www.alzheimer-aima.it

Www.salute.gov.it

Ringraziamenti

Ritengo necessario, per quanto mi è possibile esprimere la mia riconoscenza alle persone che mi hanno sostenuto in questo percorso universitario.

In primo luogo ringrazio i miei genitori che mi hanno permesso, con i loro sacrifici e il loro sostegno, di intraprendere e concludere con successo questo viaggio. Un ringraziamento particolare va al dott. Paolo Tessari che mi ha seguito nella stesura di questo elaborato.